



**AOO-GRT** Prot. n. 18356 /Q.80.200  
*da citare nella risposta*

Data: 25/01/2010

Allegati:

Risposta al foglio del: n.

**Oggetto: Rete dei presidi per le malattie rare. Convocazione primo gruppo delle Conferenze dei Presidi finalizzate alla definizione dei percorsi diagnostico terapeutici per le patologie rare.**

Ai Direttori Generali e Sanitari delle Aziende Sanitarie  
della Toscana  
Ai Responsabili Uffici Formazione delle Aziende  
Sanitarie della Toscana

e p.c.

Al Coordinamento Regionale delle Malattie Rare  
Al Coordinamento Regionale per le attività di Genetica  
Medica  
Ai professionisti utenti del Registro Toscano Malattie  
Rare  
Al Presidente Federazione Regionale degli Ordini dei  
Medici della Regione Toscana  
Al referente per le MR per la medicina generale  
Al referente per le MR per la pediatria di libera scelta

Il DM 279/2001 riporta che la rete per le per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni. I presidi della Rete sono individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico - molecolare. La Regione Toscana ha provveduto con decreto 5771/2009 ad aggiornare l'elenco dei presidi di rete sulla base dei dati inseriti nel Registro Toscano Malattie Rare.

Con la presente si informa che la Regione Toscana avvalendosi del contributo organizzativo della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio e delle strutture di coordinamento per la rete dei presidi delle malattie rare organizza la prima fase delle Conferenze dei Presidi volte alla definizione dei percorsi assistenziali di rete per le patologie rare.

I percorsi dovranno inquadrare inoltre i ruoli che ogni singolo presidio/unità operativa potrà svolgere nella rete ivi compresa la possibilità di certificazione diagnostica ai fini del rilascio dell'attestato di esenzione.

Le conferenze dei presidi riuniscono i responsabili delle unità operative coinvolte nella gestione dei pazienti affetti dalla patologia rara cui sarà dedicata la conferenza.

Riuniscono inoltre i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e i referenti per la medicina di base.

Le direzioni aziendali, pertanto, sono chiamate ad individuare le strutture cui inoltrare comunicazione dell'avvio delle conferenze.

Le strutture utenti del registro toscano malattie rare riceveranno comunque comunicazione agli indirizzi mail forniti all'atto della registrazione.

Il percorso di rete elaborato in sede di conferenze dei presidi sarà sottoposto alla verifica delle Direzioni Aziendali e al Consiglio Sanitario Regionale per il parere di competenza e diventerà il percorso di riferimento regionale per i pazienti affetti dalla patologia rara o dal gruppo di patologie rare cui si riferisce.

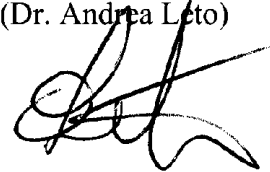
Le unità operative che non saranno presenti in sede di conferenza dei presidi non potranno essere incluse nel percorso di rete che sarà condiviso in quella sede. Con tempi e modalità da stabilire sarà comunque assicurata la possibilità di inserimento nel percorso in una successiva fase di aggiornamento. Oltre ai responsabili delle unità operative potranno partecipare gli specialisti collaboratori coinvolti direttamente nel percorso diagnostico terapeutico della malattia rara in esame. Saranno riconosciuti i crediti ECM.

In allegato si riporta il calendario delle conferenze dei presidi previste in questa prima fase.

E' pertanto richiesta una sollecita divulgazione a tutti gli specialisti ed in particolare ai responsabili delle unità operative per assicurare la presenza alle conferenze dei presidi relative alle patologie rare che coinvolgono o possono coinvolgere i loro presidi.

Cordiali saluti.

Il Responsabile del Settore  
(Dr. Andrea Leto)



C/B